

Gedragscode Gezondheidsonderzoek herzien

Gezondheidsonderzoek is belangrijk. Het draagt bij aan nieuwe inzichten over ziekte en gezondheid, aan de ontwikkeling en implementatie van (bio)medische innovaties en daarmee onder meer aan de betaalbaarheid van de zorg. In gezondheidsonderzoek worden gegevens en lichaamsmateriaal van veel mensen gebruikt. Zij moeten erop kunnen rekenen dat de onderzoekers zorgvuldig met hun gegevens omgaan, met respect voor hun rechten en belangen. Daarom is de Gedragscode Gezondheidsonderzoek herzien. De implementatie gaat nu van start.

Waarom een nieuwe Gedragscode Gezondheidsonderzoek?

Op dit moment is het voor onderzoekers niet altijd even duidelijk wat er in wetenschappelijk onderzoek wel en niet mag met gevoelige gegevens en lichaamsmateriaal van patiënten en burgers. De Gedragscode Gezondheidsonderzoek van COREON vertaalt de regelgeving voor gezondheidsonderzoek met persoonsgegevens en lichaamsmateriaal in een set concrete normen. Zodat onderzoekers, instellingen, burgers en patiënten weten aan welke regels het Nederlandse gezondheidsonderzoek in de praktijk hoort te voldoen.

Wat is de status van de Gedragscode Gezondheidsonderzoek?

De inhoud van de Gedragscode Gezondheidsonderzoek is herzien. De Gedragscode vervangt eerdere COREON-gedragscodes, zowel de Gedragscode Gezondheidsonderzoek uit 2004 als de Gedragscode Verantwoord omgaan met lichaamsmateriaal ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek ('Code Goed Gebruik') uit 2011. In de herziene Gedragscode is rekening gehouden met de regels van het [Wetsvoorstel zeggenschap lichaamsmateriaal](#) dat voorligt in de Tweede Kamer.

Brede consensus over de Gedragscode

De herziene Gedragscode weerspiegelt een brede consensus over hoe onderzoekers verantwoord kunnen omgaan met persoonsgegevens en lichaamsmateriaal. COREON, Health-RI, FMS, NFU, NVVP en STZ onderschrijven de Gedragscode en gaan de komende maanden gezamenlijk met de implementatie aan de slag. De komende maanden inventariseert een breed samengestelde werkgroep welk beleid en welke hulpmiddelen aanpassingen behoeven en wat er nieuw ontwikkeld moet worden. Onderzoekers die meer willen weten over de regels voor gezondheidsonderzoek, kunnen de Gedragscode Gezondheidsonderzoek nu al als naslagwerk gebruiken. Meer informatie hierover kunt u krijgen bij de [ELSI Servicedesk](#).

Integrale sectorale wet- en regelgeving nodig

Met de herziene Gedragscode zet het veld van gezondheidsonderzoek een belangrijke stap op weg naar een betere, verantwoorde omgang met lichaamsmateriaal en gezondheidsdata in gezondheidsonderzoek. Maar daarmee zijn we er niet, want de huidige wet- en regelgeving is op dit moment onvoldoende. De betrokken partijen bedrukken dan ook het belang van integrale sectorale wet- en regelgeving voor gezondheidsonderzoek. Gecoördineerd door Health-RI werken zij daarbij samen met de Ministeries van EZK, OCW en VWS en andere veldpartijen in het 'Obstakel Verwijder Traject' aan [een geïntegreerde aanpak om de uitwisseling van gezondheidsdata voor onderzoek en innovatie te bevorderen](#). Ook de implementatie van de Gedragscode moet hieraan bijdragen.

De Gedragscode is te vinden op coreon.org. Op deze site vindt u ook meer informatie over de totstandkoming.